

ЭНДРЮ СОЛОМОН

ДАЛЕКО
ОТ ЯБЛОНИ

РОДИТЕЛИ
И ДЕТИ В ПОИСКАХ
СВОЕГО «Я»



ОГИЗ

Издательство АСТ
Москва

*Посвящается Джону,
ради инаковости которого я бы с радостью пожертвовал
всей похожестью на свете*

СОДЕРЖАНИЕ

<i>Глава первая. Сын</i>	9
<i>Глава вторая. Глухота</i>	64
<i>Глава третья. Карликовость</i>	144
<i>Глава четвертая. Синдром Дауна</i>	209
<i>Глава пятая. Аутизм</i>	270
<i>Глава шестая. Шизофрения</i>	355
<i>Глава седьмая. Инвалидность</i>	422
<i>Глава восьмая. Одаренность</i>	482
<i>Глава девятая. Изнасилование</i>	564
<i>Глава десятая. Преступники</i>	634
<i>Глава одиннадцатая. Трансгендеры</i>	710
<i>Глава двенадцатая. Отец</i>	800
Благодарности	831
Примечания	837

Несовершенство — наша благодать.
Есть сладость в горечи: одолевать,
Коль скоро нас несовершенство жжет,
Корявость слов и непокорность звуков*.

Уоллес Стивенс.
Стихотворения нашего климата

* Перевод Г. Кружкова, Л. Обоева.

ГЛАВА ПЕРВАЯ

СЫН

Нет такого явления, как репродукция. Когда два человека решают завести ребенка, они участвуют в акте «продукции», и широко используемое для обозначения этого процесса слово «репродукция», подразумевающее просто слияние двух людей, — это лишь удачный эвфемизм для успокоения будущих родителей, пока те не поняли, что свалилось на их головы. В подсознательных сладостных фантазиях о будущем ребенке люди часто видят в нем продолжение самих себя и своей жизни, а не какую-то отдельную личность. Ожидая лишь последующего развития своих собственных генов, многие из нас оказываются не готовыми столкнуться с потребностями самих детей. Родительство внезапно и навсегда включает нас во взаимоотношения с «незнакомцем», и чем непонятнее этот незнакомец, тем сильнее может быть чувство отторжения. В лице наших детей мы видим «гарантию» того, что никогда не умрем. Дети, которые в силу своих особенностей не поддерживают эту «фантазию бессмертия», для родителей — боль и оскорбление; а мы должны любить их за то, какие они есть, а не за то, что они воплощают наши лучшие качества — это гораздо сложнее. Любовь к детям требует развития воображения. «Кровь не водица» — так было в древних обществах, так остается и сейчас. Нет ничего более приятного, чем успехи детей и прочные взаимоотношения с ними, и мало что может быть хуже, чем их неудачи и отвержение. Наши дети — не мы: у них могут проявиться гены далеких предков (*throwback genes*) и рецессивные признаки; на них с самого начала влияют условия среды, которые не могут от нас полностью зависеть. Но в то же время мы — это наши дети; реальность родительства никогда не «отпустит» тех, кто на него решился. Психолог Д.-В. Винникот однажды сказал: «Нет такого понятия, как „просто ребенок“ — а это значит, что если вы хотите описать ребенка, то обнаружите, что *помимо ребенка описываете еще кого-то*. Ребенок не может существовать один, он всегда часть взаимоотношений»¹.

Поскольку наши дети похожи нас, они наши самые драгоценные почитатели, но поскольку они отличаются от нас, они могут быть нашими самыми яростными критиками. С самого начала мы искушаем их своим жизненным примером и страстно желаем того, что может стать самым ценным подарком судьбы — чтобы они выбрали жизненный путь, соответствующий нашей системе ценностей. Хотя многие из нас гордятся разницей между собой и родителями, мы ужасно расстраиваемся, видя, как наши дети отличаются от нас.

Большинство детей наследует хоть какие-то черты своих родителей благодаря генетической связи между поколениями. Это так называемые *сквозные (вертикальные)* параметры идентичности. Из поколения в поколение черты и особенности передаются от родителя к ребенку не только через нити ДНК, но и посредством усвоения культурных норм. Этническая принадлежность, к примеру, — тоже вертикальный параметр идентичности. Цветные дети обычно рождаются у цветных родителей. Из поколения в поколение передаются как гены, отвечающие за цвет кожи, так и образ себя как носителя такого-то цвета кожи, хотя этот образ у представителей разных поколений в чем-то может различаться. Язык — тоже вертикальный параметр идентичности. Например, большинство людей, говорящих на греческом языке, учат греческому и своих детей, даже если знают другие языки или говорят на другом языке уже долгое время. Религия во многом является вертикальным параметром: родители-католики, как правило, воспитывают детей в духе католицизма, хотя эти дети потом могут отойти от религии или обратиться в другую веру. И национальность — вертикальный параметр, за исключением ситуации с иммигрантами. Белокурость и близорукость часто передаются от родителей к детям, но в большинстве случаев не становятся существенным компонентом идентичности — белокурость не обладает какой-то особой значимостью, а близорукость легко корректируется.

Однако часто у человека могут присутствовать врожденные или приобретенные черты, которых нет у его родителей, и ему приходится соотносить себя с определенной референтной группой. И это уже будет *горизонтальная* идентичность. Она может быть связана с проявлением рецессивных генов, случайными мутациями, влиянием пренатальных факторов, а также ценностями и предпочтениями, которые ребенок не унаследовал от своих предков. Быть геем — это горизонтальный параметр идентичности. Большинство гомосексуальных детей рождены гетеросексуальными родителями, и поскольку их сексуальность не зависит

от влияния группы сверстников, они усваивают гомосексуальную идентичность, общаясь и участвуя в субкультурных компаниях вне семьи. Физическая инвалидность скорее будет горизонтальным параметром идентичности, как и гениальность. Психопатия — тоже часто горизонтальный параметр; большинство преступников воспитываются не в бандитских семьях и приходят к криминалу своим особым путем. Такими же параметрами являются аутизм и умственная отсталость. Ребенок, зачатый в насилии, уже рождается с эмоциональными проблемами, о которых не имеет представления его собственная мать, хотя они проистекают из ее травмы.

В 1993 году мне поручили исследовать особенности культуры глухих людей для *New York Times*². Мои представления о глухоте заключались лишь в знании, что это дефицит слуха. В последующие месяцы я погрузился в мир глухих. Большинство глухих детей рождаются у слышащих родителей, и часто эти родители придают огромное значение наличию слуха, затрачивая колоссальное количество энергии на развитие у детей устной речи и чтения по губам. Поступая таким образом, они рискуют пренебречь другими сферами и возможностями развития своих детей. У некоторых получается достичь успеха в чтении по губам и понятно изъясняться, но кому-то это не удается, а они годы напролет тратят на аудиологов и логопедов вместо того, чтобы изучать историю, математику или философию. Многие начинают принимать свою глухоту в подростковом возрасте, и это становится величайшим освобождением. Они оказываются в мире, где Жест является знаком, и раскрываются как личности. Некоторые слышащие родители принимают этот путь развития, другие сопротивляются такому выходу из положения.

Подобная ситуация показалась мне близкой, поскольку я гей. Геи обычно растут в семьях гетеросексуальных родителей, считающих, что их детям тоже лучше быть гетеросексуальными, и порой испытывают серьезное давление в этом вопросе. Такие люди часто признают и принимают свою гомосексуальность уже в подростковом возрасте или позже и испытывают от этого облегчение. Когда я начал писать о глухих, кохлеарный имплантат³, обеспечивающий некоторое подобие слуха, только входил в употребление. Родители глухих людей провозгласили его чудесным лекарством от ужасного дефекта, но сообщество глухих восприняло это как акт геноцида. С тех пор обе стороны смягчили свои позиции, но проблема осложнялась тем, что имплантат будет работать тем эффективнее, чем раньше он установлен, в идеале — в раннем детстве⁴, таким образом, чаще всего решение об имплантации принимается родителями еще до того, как ребенок сможет вы-

сказать свое обоснованное мнение. Разбираясь в этом споре, я подумал, что мои родители охотно согласились бы на нечто подобное, какую-то раннюю процедуру исправления ориентации на гетеросексуальную. Не сомневаюсь, что, появившись такой способ сейчас, он мог бы уничтожить большую часть гей-культуры. Меня печалит такая перспектива, и сейчас, когда углубилось мое понимание культуры глухих, я осознал, что для моих родителей известие о моей ориентации было сродни известию о рождении глухого ребенка. Если бы я сам с этим столкнулся, я решил бы сделать все возможное, чтобы исправить это отклонение.

У моей знакомой была дочь-карлика. Она задавалась вопросом, должна ли она воспитывать свою дочь так, чтобы та считала себя такой же, как все, только ниже ростом; должна ли она удостовериться, что у дочери будут ролевые модели для идентификации среди сообщества карликов, или же стоит прибегнуть к операции по удлинению конечностей. Когда она рассказала об этом, я снова увидел знакомую картину. Я только осознал общий бэкграунд с сообществом глухих, а теперь уже увидел идентичные моменты с сообществом карликов. Мне стало интересно, кто же еще может присоединиться к нашей огромной толпе. Я подумал, что, если идентичность гея может вырасти из гомосексуальности как болезни, идентичность глухого из глухоты как болезни, а идентичность карлика — быть результатом очевидной инвалидности, тогда на этой странной территории должно быть много других категорий. Это было озарение. Всегда представляя себя частью меньшинств, вдруг обнаружил себя в большинстве. Нас объединяет отличие от других. Хотя каждый из этих вариантов опыта может изолировать страдающего человека, все они, взятые вместе, могут объединить таких людей в миллионы, глубоко связанные общими трудностями. Исключительное вездесущее; быть совершенно типичным — это редкое и полное одиночества состояние.

Как мои родители неправильно поняли мою сущность, так и другие, должно быть, не понимают своих детей. Многие родители воспринимают такие аспекты идентичности своих детей как унижительные для себя. Явное отличие ребенка от остальной семьи требует от родителей знаний, компетентности и действий, на которые обычные родители оказываются неспособны, по крайней мере поначалу. Ребенок явно отличается от большинства своих сверстников, а потому в гораздо меньшей степени получает с их стороны понимание и принятие. Склонные к насилию отцы обычно более терпимы к детям, похожим на них⁵. Поэтому, если уж твой родитель таков, молись, чтобы быть похожим на него. Вообще для семей характерна тенденция отстаивать и усиливать

вертикальные параметры идентичности и противоборствовать горизонтальным. Вертикальные параметры считаются проявлениями идентичности, горизонтальные же воспринимаются как недостатки.

Можно было бы утверждать, что сегодня в США чернокожие сталкиваются со многими трудностями, однако нет исследований, которые показали бы, как изменить проявления генов, чтобы у чернокожих родителей рождались дети с прямыми льянными волосами и кремовой кожей. В современной Америке иногда трудно жить, будучи азиатом, евреем или женщиной, однако никто не говорит, что азиаты, евреи или женщины не превращаются в белых мужчин-христиан из-за собственной глупости. Многие вертикальные параметры идентичности делают людей неудобными для общества, и все же мы не пытаемся таких людей гомогенизировать. У геев недостатков, видимо, не больше, чем у подобных людей, но большинство родителей все равно стремится сделать своих детей-геев гетеросексуальными. Аномальная внешность обычно больше пугает тех, кто видит ее со стороны, а не тех, кто ею обладает, однако родители спешат привести физические отклонения ребенка в норму, часто ценой большого стресса как для ребенка, так и для самих себя. Представление детской психики как ненормальной — идет ли речь об аутизме, интеллектуальных отклонениях или трансгендерности — может говорить скорее о дискомфорте родителя, нежели самого ребенка. Исправляют многое из того, что лучше было бы оставить как есть.

Неполноценный — это прилагательное, которое долгое время считалось слишком негативно нагруженным для либерального дискурса, но медицинские термины, которые его вытеснили — болезнь, синдром, расстройство, — могут быть почти такими же уничижительными, несмотря на их большую корректность. Мы часто употребляем слово *болезнь*, чтобы обесценить способ бытия другого, и слово *идентичность*, чтобы наполнить положительными смыслами описание того же самого способа бытия. Это ложная дихотомия. В физике, согласно копенгагенской интерпретации, энергия/материя иногда проявляет свойства волны, а иногда — свойства частицы, предполагается, что это и то, и другое. Но человеку не под силу это представить, он ограничен в своем понимании. По мнению лауреата Нобелевской премии по физике Поля Дирака⁶, свет будет определен как частица, если мы формулируем вопрос, позволяющий его трактовать как частицу, и как волна, если наш вопрос позволяет это. Подобная двойственность возникает и в определении процессов нашей психики. Многие состояния — одновременно и болезнь, и идентичность, но мы мо-

жем видеть только что-то одно, когда отворачиваемся от другого. Представления об идентичности отвергают идею болезни, в то время как медицина недооценивает идентичность. Наш узкий взгляд умалает и то, и другое.

Физики приобретают определенные знания, понимая энергию как волну, и другие знания, понимая ее как частицу, и согласуют полученную информацию, основываясь на теории квантовой механики. Точно так же мы должны исследовать и *болезнь*, и *идентичность*, и разработать объединяющую «механику», понимая, что наблюдение обычно происходит или в одной области, или в другой. Нам нужен словарь, в котором эти два понятия являются не противоположностями, а совместимыми аспектами некоторого состояния. Нужно изменить то, как мы определяем ценность индивидуальности и жизни, чтобы достичь более целостного понимания *здоровья*. Людвиг Витгенштейн сказал: «Я знаю только то, для чего у меня есть слова»⁷. Отсутствие слов — это отсутствие связи; обсуждаемые формы опыта изголались по языку.

Дети, которых я описываю в этой книге, обладают горизонтальными параметрами идентичности, чуждыми для их родителей. Они глухие или низкорослые; они больны синдромом Дауна, аутизмом, шизофренией или множественными тяжелыми инвалидирующими расстройствами; они — вундеркинды; они — люди, зачатые при изнасиловании или совершающие преступления; они — трансгендеры. Старая поговорка гласит, что яблочко от яблони недалеко падает⁸, а это значит, что ребенок похож на своих родителей; эти дети — яблоки, упавшие где-то в другом месте — некоторые в соседнем саду, некоторые — на другом конце света. Тем не менее многие тысячи семей учатся выносить их, принимать и, наконец, восхищаться детьми, которые не являются такими, как ожидалось изначально. Эта трансформация часто облегчается, а иногда затрудняется под воздействием политики идентичности и медицинского прогресса — факторов, каждый из которых влияет на нашу жизнь в такой степени, в какой это было немислимо еще лет 20 назад.

Все потомки чем-то беспокоят своих родителей; отмеченные драматические ситуации — всего лишь вариации на общую тему. Так же, как мы изучаем свойства лекарства, оценивая эффект чрезвычайно высоких дозировок, или оцениваем прочность строительного материала, подвергая его воздействию сверхвысоких температур, мы можем прийти к пониманию универсального феномена внутрисемейных различий, изучая эти из ряда вон выходящие случаи. Наличие особенных детей усиливает роди-

тельские тенденции; те, кто стали бы плохими родителями, становятся ужасными родителями, но те, кто стали бы хорошими родителями, часто становятся невероятно хорошими. Я придерживаюсь антитолстовской точки зрения, согласно которой несчастные семьи, отвергающие необычных детей, имеют много общего, в то время как счастливые, стремящиеся принять их, счастливы по-разному⁹.

Поскольку у потенциальных родителей появляется все больше возможностей отказаться от рождения ребенка с «горизонтальными» проблемами, опыт тех, у кого есть такие дети, очень важен для более широкого понимания этих различий. Реакции родителей на ребенка и их взаимодействие с ним определяют, как ребенок будет воспринимать самого себя. Эти родители тоже глубоко меняются под влиянием своего опыта. Если у вас ребенок с инвалидностью, вы всегда будете родителем ребенка-инвалида; именно этот факт станет определяющим в формировании восприятия вас другими людьми. Такие родители склонны рассматривать отклонение как болезнь до тех пор, пока привычка и любовь не позволят им справиться с их странной новой реальностью — часто путем перехода в дискурс идентичности. Близость к необычному способствует его принятию. Родители делятся с миром своим приобретенным чувством счастья, и это жизненно важно для поддержания идентичностей, которым грозит исчезновение. Их истории показывают путь к расширению понимания человеческой семьи для всех нас. Важно знать, как аутисты относятся к аутизму, а карлики — к карликовости. Самопринятие — составная часть идеальной жизни, но без признания в семье и в обществе оно не может смягчить безжалостную несправедливость, с которой сталкиваются многие группы с горизонтальной идентичностью, и не приведет к необходимым изменениям в социальной системе. Мы живем во времена ксенофобии, когда законодательство при поддержке большинства ущемляет права женщин, ЛГБТ-сообщества, нелегальных иммигрантов и бедных. Несмотря на этот кризис понимания, внутри самих семей процветает сострадание, и большинство родителей, с которыми я общался, любили своих детей вопреки всему. Может быть, понимание того, как они смогли принять собственных детей, поможет другим пересилить себя и сделать то же самое. Заглянуть глубоко в глаза своему ребенку и увидеть в нем и себя, и что-то совершенно иное, а затем развить ревностную привязанность к каждому его проявлению — значит достичь родительского самоуважения и в то же время бескорыстного самоотречения. Удивительно, как часто родители, полагавшие, что они не спо-